

Livro: Uma história para contar

Autores:

Livia Persiano Stephan

Claudia Denardi

Julio Bianconi

Lenir Santos

Páginas: 116

Ano: 2016

ISBN: 978-85-62844-37-9

A Fundação Síndrome de Down, após 28 anos de existência, resolveu contar sua história. Uma história que se inicia com a insatisfação e questionamento de mães e pais de crianças com Síndrome de Down em relação ao que estava posto em sociedade à época. Pessoas que queriam mais para os seus filhos, por entenderem que eles não eram pessoas doentes, incapazes, mas indivíduos com diferenças no desenvolvimento. Esses questionamentos e as inquietações que se seguiram os levaram a criar a Fundação Síndrome de Down, na cidade de Campinas/SP, na garagem da casa de uma dessas famílias inquietas. A realidade mostrou que estavam certos em sua busca por melhor qualidade de vida para aquelas crianças e todas as demais que foram surgindo ao longo da caminhada. Na época os momentos eram difíceis diante do desconhecimento das escolas e dos profissionais em relação à inclusão. Contudo a essência da inclusão foi se revelando, conforme as várias histórias aqui relatadas tanto por profissionais como por jovens com síndrome de Down:

“A Yasmin tem síndrome de Down. Ela tinha uma coleguinha filha de pais separados. Então, num fim de semana que ela passaria com o pai, a coleguinha fez questão de convidar a Yasmin. O ano estava terminando. A coleguinha arrumou a malinha, porque era ela mesma que arrumava, o que foi que ela botou ali? Uma lousinha, giz, livro e caderno. Sua mãe disse: “Mas você vai se vestir com o quê?” “Não, mãe, fico com esta roupa mesmo. Preciso ensinar a Yasmin, senão ela vai ser reprovada e eu vou ficar sem ela no ano que vem!”

Maria Cecília Baladen Stegun

Isak Dinesen, escritora dinamarquesa, dizia que uma vida somente vale a pena quando com ela se pode contar uma história. Esses 28 anos de trabalho incessante na luta pela inclusão da pessoa com Síndrome de Down revelam o quanto vale a pena ter uma história para contar...

Livro: Mude seu olhar

Autor: Fundação Síndrome de Down

64 Páginas

Ano: 2015

ISBN: 978-85-62844-65-2

O presente livro *Mude seu olhar* é uma conquista para as pessoas com síndrome de Down as quais podem aqui demonstrar suas capacidades e potencialidades quando lhes são garantidos os direitos de ser plenamente. Mudar o olhar é uma maneira de reconhecer direitos, oferecer oportunidades, apoiar, confiar e acompanhar o processo de inclusão social das pessoas com deficiências mudando a história da civilização, que se antes segregava essas pessoas e a elas eram reservados os asilos, a reconsidera e a constrói em outras bases lutando pela sua inclusão social. Uma obra produzida pela Fundação Síndrome de Down e seus colaboradores, crianças e jovens, famílias e profissionais unidos na tarefa de mudar o olhar de todos os seus leitores.

Livro: Relações afetivas e sexualidade

Autora: Beatriz Garvía Peñuelas

Páginas: 106

Ano: 2013

ISBN: 978-85-62844-39-3

A sexualidade das pessoas com síndrome de Down está submetida a uma série de mitos, preconceitos e medos que pouca relação tem com a realidade. Sua sexualidade não é uma sexualidade especial: existe por si mesma, se expressa como parte integrante da personalidade e está mediatizada pelas necessidades afetivo-emocionais que aparecem ao longo da vida.

Este livro oferece ferramentas para:

- Entender, abordar e refletir sobre a sexualidade das pessoas com síndrome de Down.
- Administrar a ansiedade que produz nas famílias e nos profissionais.
- Analisar os aspectos legais.

A chave está em compreender como vive a sexualidade da pessoa com síndrome de Down: suas manifestações e respostas, as dificuldades que apresenta o entorno e a importância da educação sexual.

Livro: Síndrome de Down A – Z

Autores:

Josep Maria Corretger

Agustí Serés

Jaume Casaldàliga

Ernesto Quiñones

Katy Trias

Páginas: 292

Ano: 2012

ISBN: 978-85-62844-13-3

Este livro, que no original em espanhol tem o título *Seu filho com síndrome de Down*, traz informações completas sobre a síndrome de Down, sendo de especial interesse para pais, profissionais e demais interessados no conhecimento dessa alteração genética. Trata-se de informações bastante completas, fruto dos muitos anos de experiência do Centro Médico Down, instituição com sede em Barcelona, na Espanha, único do mundo e financiado pelo Sistema Nacional de Saúde espanhol. As informações aqui contidas não se limitam à área médica, trazendo orientações no plano psicopedagógico e ajudando nas reflexões sobre a pessoa, tampouco se limitam à tenra idade, mas estendem-se até a vida adulta. Trata-se de “conhecer e poder atender da melhor maneira possível o indivíduo adulto com síndrome de Down, que, graças aos constantes avanços da ciência, conta cada vez mais com uma vida longínqua e goza de muita boa saúde”.

Este livro deixa claro que as doenças, transtornos e situações que podem afetar as pessoas com síndrome de Down são as mesmas que podem afetar qualquer outra pessoa. Os assuntos estão dispostos em ordem alfabética, de modo sintético e claro, com a definição e o conceito, os sintomas clínicos gerais e quando requerem urgência. Este livro procura transmitir conhecimentos básicos, atualizados e livres de informações equivocadas, e os possíveis problemas de saúde que podem acometer o indivíduo com síndrome de Down.

É geral a convicção de que a profunda e decisiva ação na criança e na formação de um indivíduo com síndrome de Down depende, em primeiro lugar, da família. Os demais envolvidos – especialistas, profissionais, instituições privadas ou públicas – são uma forma de apoiar, orientar e completar a família, mas nunca de substituí-la. Por isso, se ela não funciona bem, o resultado será sempre aquém do que poderia ter sido. A meu ver, são quatro os pilares fundamentais que consolidam a ação de apoio que uma instituição deve prestar à família. O primeiro, cuidar do ambiente que a rodeia com calidez, sensibilidade, proximidade, singularidade e interesse; o segundo, auxiliar da

melhor forma possível para que a criança cresça segura, e para isso é indispensável contribuir com informação, conhecimento e formação propriamente dita; o terceiro pilar é exercitar uma ação individualizada, porque o indivíduo com síndrome de Down e sua família têm nome e sobrenome; e o quarto, considerar que a ação se dá a longo prazo, uma vez que a síndrome de Down se caracteriza por sua permanência do nascimento até a morte.

Jesús Florez

Professor de farmacologia, assessor científico e
Diretor da Fundação Síndrome de Down de Cantábria.

Livro: Viajantes Inesperados

Autor: Carlo Lepri

Páginas: 184

Ano: 2012

ISBN: 978-85-62844-29-4

O autor chama a atenção para o fato de que historicamente o mundo do trabalho e o universo da deficiência intelectual não construíram instrumentos e modalidades de comunicação. Pelo contrário, o mundo do trabalho construiu barreiras e filtros para se proteger do perigo da “diversidade”. Como fazer, então, para que a colocação profissional dessas pessoas seja quantitativa e qualitativamente sistemática e não continue sendo, como em geral é, uma oportunidade irregular e ocasional. A experiência de inclusão profissional sem “sucesso” tem efeitos retroativos inevitáveis sobre a identidade da pessoa incluída (além de marcar de maneira negativa os profissionais da mediação), e isso não deve ser subestimado. Um fracasso estável em uma experiência tão significativa como a do trabalho tem efeito bumerangue sobre a identidade da pessoa, que vai potencializar e acelerar a famosa espiral do fracasso. A falta de normas, procedimentos, práticas e metodologia que possam ser tomados como referência impossibilita que o sistema realize o *feedback* necessário para os processos de autocorreção e autoavaliação indispensáveis para sua sobrevivência. É necessário que a proposta de crescimento rumo ao papel profissional, ensina o autor, esteja incluída em um PROJETO DE VIDA e que não se apresente de modo a-histórico e fora das possibilidades realistas de desenvolvimento da pessoa.